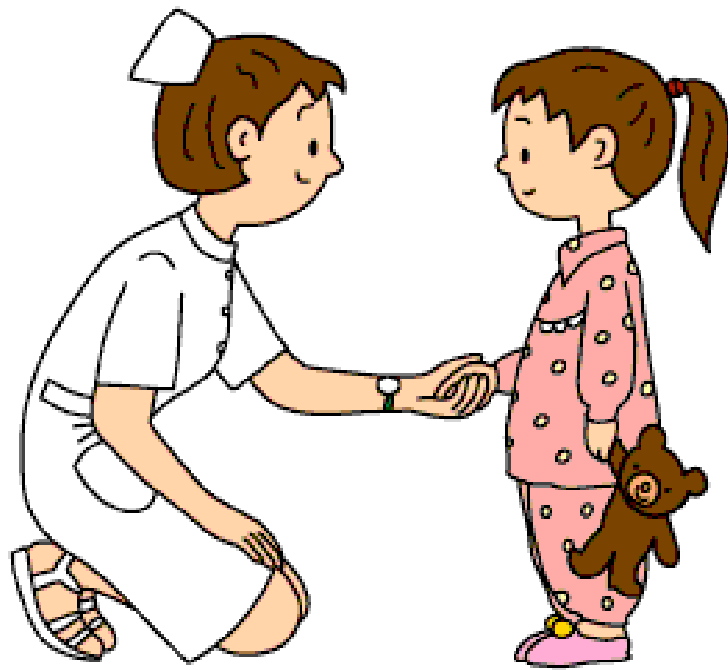


君の病気についての大切な話



はじめに ^{きみ つた} ー君に伝えておきたいことー

^{びょうき} 病気といってもいろいろあるんだけど

^{なか} その中でも ^{きみ} 君の ^{びょうき} 病気は ^{びょうき} ちょっとやっかいな病気なんだ

^{くすり} 薬をのんで ^{いえ} 家で寝ているだけでは ^{なお} 治らない

だから ^{にゅういん} 入院して ^{ちりょう} 治療 ^{びょうき} (病気を治すこと) ^{なお} をしたほうがいいんだ

この本には ^{ほん} 君の ^{きみ} 病気の ^{びょうき} こと ^{ちりょう} 治療の ^{ちりょう} こと ^{せいかつ} これからの ^か 生活の ^か ことが ^か 書いてある

まず ^{じぶん} 自分でよく ^よ 読んで ^き わからないところは ^き 聞いてほしい

はじめに ^{いちばんたいせつ} 一番大切な ^{おぼ} ことを ^{おぼ} 覚えておいてほしい

それは ^{きみ} 君はひとりじゃあないってこと

^{にゅういんちゆう} 入院中は ^{かぞく} 家族と ^す 過ごす ^{じかん} 時間が ^{すく} 少なくなってしまう

でも ^{だいじょうぶ} だいじょうぶ ^{とう} お父さんも ^{かあ} お母さんも ^あ 会いに来てくれるし ^き

^{びょういん} 病院には ^{きみ} 君の ^{ちりょう} 治療を ^{かんが} 考えて ^{いしや} くれる ^{いしや} お医者さんがいる

^{きみ} 君の ^{はなし} 話を ^き 聞いて ^{いろいろ} 色々な ^{せわ} お世話を ^{かんごし} してくれる ^{かんごし} 看護師さんがいる

^{ほか} 他にも ^{やくざいし} 薬剤師さん ^{ほうしゃせんぎし} 放射線技師さん ^{しんりし} 心理士さん

いろんな ^{ひと} 人たちが ^{きみ} 君たちの ^{はたら} ために ^{はたら} 働いている

おぼえておいて

病院^{びょういん}ではたらく人^{ひと}たちは みんな ^{きみ}君のことを とても心配^{しんぱい}しているんだ

そしてここには 病^{びょう}気^きはちょっとちがうかもしれないけど

君^{きみ}と同じように 病^{びょう}気^きを治^{なお}すために がんば^{なかま}ってる仲間^{なかま}がいる

おぼえておいて 君^{きみ}の家族^{かぞく} 友^{とも}だち 病院^{びょういん}ではたらく人^{ひと}たち

みんな君^{きみ}のことを いつだ^{かんが}って考^{かんが}えているんだ

いいかい 君^{きみ}は一人^{ひとり}じゃあないんだ



ほん か この本に書いてあること

びょうき けつえき はたら
病気のこと ・ 血液の働き

はっけつびょう
・ 白血病ってなんだろう？

きみ いろいろ けんさ
・ 君がうける色々な検査

ちりょう かがくりょうほう
治療のこと ・ 化学療法

ほうしゃせんりょうほう
・ 放射線療法

きみ ちりょう よてい
・ 君の治療の予定

ぞうけつかんさいぼういしよく
・ 造血幹細胞移植

ゆけつ
・ 輸血

こう ざいがい くすり
・ 抗がん剤以外の薬

ゆえき
・ 輸液

ちゅうしんじょうみやく
・ 中心静脈カテーテル（IVH）

せいかつ しょくじ
生活のこと ・ 食事について

からだ
・ 体をきれいにしよう

がくしゅうしつ
・ プレイルームと学習室

きみ きょうだい
・ 君の兄弟のこと

けつえき はたら
血液の働き



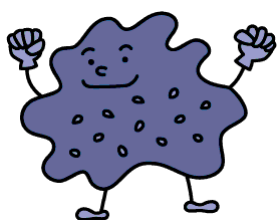
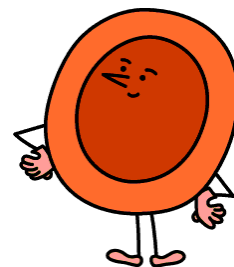
きみ びょうき ち びょうき
君の病気は血の病気なんだ。だからはじ
めちに血けつえき（血液）についてはなしの話。

からだ なか なが けつえき おお わ しゅるい けつきゅう さいぼう
体の中に流れている血液には大きく分けると3種類の血球（細胞）があって、そ
れぞれが大切な役割たいせつ やくわり もを持っているんだ。

せつけつきゅう あか たま けつえき あか やくわり
まずは「赤血球」。これは赤い球で血液を赤くみせている。役割は

はい さんそ からだ はこ
肺からとりこんだ酸素を体のすみずみまで運び、いらなくなった

にさんかたんそ も かえ さんそ はこ や
二酸化炭素を持ち帰るといふ、いわば酸素の運び屋。



つぎ けっしょうばん けっかん やぶ しゅつけつ とき やぶ
次に「血小板」。これは血管が破れて出血した時に破れた

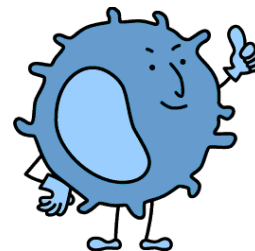
けっかん あな しゅつけつ けっかん しゅうりや
血管の穴をうめて出血をとめる、いわば血管の修理屋。

はつけつきゅう しろ たま しろ
そして3つめが「白血球」。これは白い球。白といってもほと

どうめい やくわり からだ はい びょうげんたい
んど透明なんだけどね。その役割は、体に入ってきた病原体

（バイキン、カビ、ウイルスなど）と戦たたかう、

からだ なか せんし
いわば体の中の戦士。



はつけっきゅう　かりゅうきゅう　たんぎゅう　たま　わ　やくわり
この白血球はさらに顆粒球、単球、リンパ球というグループに分かれていて、役割

もそれぞれ少しずつちがうんだ。

● 顆粒球・・・主にバイキンと戦い、やっつけて食べてくれる。

● 単球・・・体の中に入ってきたどんな病原体とも戦い食べてくれる。

● リンパ球・・・主にウイルスと戦ってくれる。これにはBリンパ球とTリンパ

球の2種類あって、2つで協力しあって役割をはたしている。

さて、この3種類の血球が少なくなったらどうなってしまうだろう？

せつけっきゅう　すく　かおいろ　しろ　ひんけつ　き
赤血球が少なくなると色が白っぽくなる。「貧血」って聞いたことがあるかな？

ここで思い出してみて。赤血球は酸素の運び屋だったね。この運び屋が少ないと、運

ばれる酸素も少なくなってしまう。運ばれる酸素が少ないのでつかれやすく、すぐに

くたびれちゃうし、一生懸命に息をしなくてはならなくなるんだ。そして、この息苦

しさを何とかしようとして心臓が多くの血液を送り出そうと一生懸命に働くんだ。

むね　かん
胸がドキドキするなあと感じるかも。

しんぞう
心臓もずっとがんばるとくたびれてしまうよね。

けっしょうばん　しゅっけつ　と　やくわり　すく　ち　と
血小板は出血を止める役割だったね。それが少なくなるから、血は止まりにくく

なるんだ。何もしてないのに鼻血が出たり、歯ぐきから出血したり、体にあざが

できたり、小さな血管が破れて皮膚に赤い点々ができたりする。

はっけっきゅう からだ なか はい びょうげんたい
白血球は体の中に入ってきた病原体

たたか やくわり と 戦う役割だったね。これが少なくなる

からだ なか びょうげんたい ふ
と体の中で病原体が増えやすくなる

んだ。それで高い熱が出たり、咳

と
が止まらなくなったりする。

けっけいゆう
それでは、血球はどこでつくられるんだろう？

じつ ほね なか こつずい
実はかたい骨のまん中にある「骨髓」というところでつくられているんだ。

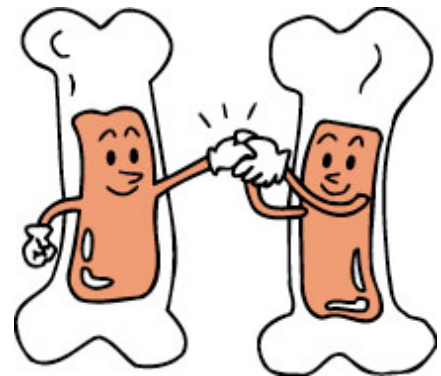
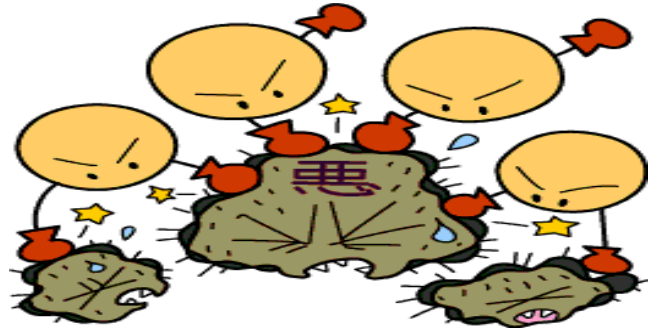
しゅるい けっけいゆう もと ぞうけつかんさいぼう よ さいぼう せっけいゆう
ここには3種類の血球の元の「造血幹細胞」と呼ばれる細胞があって、赤血球

にも、白血球にも、そして血小板をつくる細胞にもなっちゃう。不思議だね。

さいぼう しごと こつずい なか せいちょう けつえき なか
そこで生まれた細胞はそれぞれの仕事ができるまで骨髓の中で成長して、血液の中

だ い こつずい けつえきせいぞうこうじょう
に出て行くんだ。だから、骨髓は血液製造工場なんだね。

けつえき すく
血液について少しでもわかってくれたかなあ。



はっけつびょう
白血病ってなんだろう？

いよいよ君の病気の話。ちょっと読むのが恐
いかな？でもこれから長く付き合うんだから
相手をよく知っておこうよ。



がんとは

からだ なか わる
体の中で悪いやつら（がん細胞）がどんどんふえちゃう病気のこと。この悪いやつ



からだ なか
らは体の中のどこへでもふらふら出かけていって、
ほっておくと体中にひろがっていってしまう。
そしていろいろと問題をおこす。

はっけつびょう
白血病ってなんだろう

けつえき こつずい
血液と骨髄のがんのこと。骨髄の中で、白血球の赤ちゃんが悪いやつら

はっけつびょうさいぼう からだちゅう
（白血病細胞）になって、これがいっぱいになって体中にながれだしてしまう。

はっけつびょうさいぼう おとな はっけつびょう
この白血病細胞は、なぜかわからないけど大人の白血球になることができないの

はたら
で、働くことができない。それと骨髄にいっぱいになった白血病細胞のせいで、

げんき つく
元気なときに作られていた血球が作られなくなってくる。

どうして白血病になってしまうのか

お医者さんたちが研究してるんだけど、実はまだよくわかっていないんだ。はっきりしてることは、それが君のせいでもないし、もちろんお父さんやお母さんのせいでもないし、だれのせいでもないってこと。

白血病の種類

白血病の中にもいろいろ種類がある。急に具合がわるくなる「急性白血病」と、ゆっくり具合がわるくなる「慢性白血病」。子どもの白血病はほとんどは急性白血病だ。

それから急性白血病のなかにも「リンパ性白血病」と「骨髄性白血病」がある。

急性リンパ性白血病（ALL）はリンパ球の赤ちゃんが悪いやつらになってるん

だし、急性骨髄性白血病（AML）は顆粒球の赤ちゃんが悪いやつらになってい

るんだ。もっと詳しく言うと、急性リンパ性白血病のなかにはさらに種類がある

し、急性骨髄性白血病のなかにも色々種類がある。君の白血病の種類は何かもう

聞いたかな？ もしまだなら君の担当のお医者さんに聞いてみよう。種類によって

治療のやり方もちがうんだ。

はっけつびょう しょうじょう
白血病の症状

ここで君のことを考えてみよう。

君がこの病院に入院するまでにどんな事があっただろうか。熱があった？ 体が
だるくなかった？ どこかが痛かった？ 鼻血がなかなか止まらないこともあった
かな？

そういう君の症状（体の具合が悪いこと）は

みんな白血病のせいなんだ。

君の症状のひとつずつを順番に思い出して、

なぜそういう症状があったのか考えてみよう。



君の病気がどんなものか、少しずつわかってくると思うよ。

きみ いろいろ けんさ
君がうける色々な検査



はっけつびょう
白血病のことをもっとよく知るために
いろいろ けんさ
色々な検査をしなくちゃいけないんだ。

けつえきけんさ
血液検査

きみ けつえき はっけつきゅう せつけつきゅう けっしょうばん み ち
君の血液のなかの白血球、赤血球、血小板がどれくらいあるかを見るために血を
とって調べる検査。それから肝臓とか腎臓とかの働きもこの検査でわかるんだ。み

んなは「採血」っていってるね。点滴をしているところからとる時もあるし、腕に細

い針を刺してとる時もある。腕に針をさす時は、

けんさ あと きみ はっけつきゅう せつけつきゅう けっしょうばん
検査の後は、君の白血球、赤血球、血小板の

かず いしゃ
数がわかるからお医者さんにきいてみよう。

じぶん けんさ けっか し
自分の検査の結果を知っていることはとても

たいせつ けんこう ひと
大切だよ。それから健康な人ではどのくらいの

かず し おも
数なのかも知っていたほうがいいと思うよ。



にょうけんさ
尿検査

けんさ じんぞう はたら
おしっこを検査すると、腎臓の働きがわかるんだ。

かんごし い あさ とき
看護師さんに言われたら、朝おしっこをする時に、
わすれないようにとってね。



こつずいせんし
骨髓穿刺（マルク）

きみ からだ なが けつえき こうじょう こつずい
君の体を流れている血液の工場は「骨髓」だっ

てことは、もう説明したよね。その骨髓の中に

はっけつびょうさいぼう はっけつびょうさいぼう み けんさ
白血球細胞がないか、白血球細胞がいたらどんなやつかを見るための検査がマ

ルク。検査の時は、処置台というベッドにうつぶせになって、腰の骨に針をさして

「骨髓」をとるんだ。お薬を使って、眠っている間に検査をすることもできるか

ら、検査の前にお医者さんとよく話をしよ。検査が終わったあと、お医者

さんが君の骨髓について話をしてくれるよ。わからないことがあったら聞いてみよ
う。



ようついせんし
腰椎穿刺（ルンバール）

きみ だいじ あたま しんけい はっけつびょうさいぼう はい しら けんさ
これは、君の大事な頭の神経に白血球細胞が入りこんでいないかを調べる検査。

けんさ とき よこ まる
検査の時は、ベッドに横になって、ひざをかかえて「えび」みたいに丸くなる。そ

して、^{せなか}背中^{まなか}の真ん中^{ほそ}から^{はり}細い針^{ずいえき}を^{みず}さして、「^{けんさちゆう}髄液」という^{いしゃ}水^いをとる。検査中^{けんさ}は、お医者^{けんさ}さん^{あと}も看護師^{かんごし}さん^{いっしょ}も一緒^{だいじょうぶ}だから大丈夫。それからね、検査^{けんさ}をした^{あと}後に^{こう}そこから^{こう}抗^{かい}がん^{がん}剤^{ざい}を入れる^{はい}ことがあるよ。これを「^{ずいちゆう}髄注」と^いって^{けんさ}言う^{くすり}んだ。検査^{けんさ}は、薬^{くすり}を^{つか}使って^{ねむ}眠^{ねむ}って^{はなし}やる^{はなし}ことも^{はなし}できる^{はなし}から、検査^{けんさ}の^{まえ}前に^{いしゃ}、お医者^{いしゃ}さん^{はなし}とよく^{はなし}話^{はなし}をして^{はなし}きめ^{はなし}よう。



マルクやルンバルはそんなにいつもやる検査^{けんさ}じゃ^{まえ}あない。やる^ひ前の^{よてい}日^{おし}には^{おし}予定^{おし}を^{おし}教^{おし}えて^{おし}くれるよ。もしも^{まえ}前の^ひ日^いに^{しんぱい}言^{ねむ}われる^{ねむ}と^{ひと}心配^{ひと}で^{ひと}眠^{ひと}れ^{ひと}なくな^{ひと}っちゃう^{ひと}って^{ひと}いう^{ひと}人は、
お医者^{いしゃ}さん^{はなし}に^{はなし}そう^{はなし}話^{はなし}して^{はなし}みて^{はなし}ね。

きょうぶ 胸部レントゲン

ちりょうちゆう ^{はい}治療中^{はい}に^み肺^みの^みなか^みに^みバイキン^みが^み入^みって^みない^みか^み見^みる^みため
に、^{むね}胸^{しゃしん}の^{かい}レントゲン^{かい}写^{かい}真^{かい}をと^{かい}る^{かい}こと^{かい}が^{かい}あ^{かい}る^{かい}。2階^{かい}の^{かい}レン^{かい}ト^{かい}ゲン^{かい}室^{かい}ま^{かい}で^{かい}行^{かい}って^{かい}と^{かい}る^{かい}ん^{かい}だ^{かい}け^{かい}ど、^{うご}動^{たいへん}く^{とき}の^{とき}が^{とき}大^{とき}変^{とき}な^{とき}時^{とき}に
は^{じぶん}自^へ分^やの^{きみ}部^{しゃしん}屋^{しゃしん}で^{しゃしん}と^{しゃしん}る^{しゃしん}こと^{しゃしん}も^{しゃしん}あ^{しゃしん}る^{しゃしん}。君^{きみ}が^{しゃしん}ふ^{しゃしん}だ^{しゃしん}ん^{しゃしん}写^{しゃしん}真^{しゃしん}をと^{しゃしん}る^{しゃしん}
時^{とき}と^{おな}同^{いた}じ^{いた}だ^{けんさ}か^{しゃしん}ら、^{しゃしん}痛^{しゃしん}く^{しゃしん}な^{しゃしん}い^{しゃしん}よ。検査^{けんさ}は、写^{しゃしん}真^{しゃしん}をと^{しゃしん}って^{しゃしん}く^{しゃしん}て^{しゃしん}く^{しゃしん}て^{しゃしん}く^{しゃしん}
ん^{はなし}の^き話^おを^およく^お聞^おいて、^おじ^おっ^おと^おし^おて^おい^おる^おと^おす^おぐ^お終^おわ^おる^お。





けんさ CT検査

きみ からだ 君の体のなかにバイキンや、悪いやつがないか、
コンピューターで見るための検査。2階のCT室と
いう部屋でやるよ。検査は、あおむけに寝て機械の
ま なか 真ん中にある大きな穴に体を入れると、

きみ からだ なか ようす 君の体の中の様子がコンピューターにうつるんだ。いた けんさ わ 痛くない検査で、10分ぐらいじ
っとしていると終わり。検査中は、何か困ったことがあっても大丈夫。お医者さん
かんごし きみ ちか や看護師さんが君の近くにいるからね。

ばいようけんさ 培養検査

からだ なか 体の中にどんなバイキンがいるか、どんなくすり しろ けんさ 調べる検査。のどのバイ
キンを調べる時は、めんぼう くち おく 綿棒を口の奥のほうに入れるよ。それから、さいけつ ち 採血をして血のな
かのバイキンを調べたり、おしっこやうんちのバイキンを調べることもある。

ほか けんさ その他の検査

きみ しょうじょう 君の症状によっては、ここでは話さなかった検査をすることがあるよ。でもそう
いう時は検査の前に必ず君に、何のための検査か、痛いのかどうか、時間はどれぐ
らいかかるのか、お医者さんが話をしてくれる。

かがくりょうぼう
化学療法

ここからは白血病の治療の話。白血病は薬で
治す（化学療法）んだけど、いろんな薬を使っ
て、全部で2～3年かかるんだ。化学療法はみ
んなが受ける治療だからよく読んでね。



君の白血病を治すために使う薬は、「抗がん剤」というとても強い薬なんだ。こ

の抗がん剤という薬は、白血病細胞を攻撃するだけでなく、ふつうの細胞も攻撃

してしまう。元気に増えている細胞ほど攻撃を受けやすい薬なんだ。だからこの薬

は白血病によく効くんだけど、副作用（あまり好ましくない症状）も出てしまう。

その症状には、吐き気（気持ちが悪くなる）、脱毛（かみの毛がぬける）、骨髄抑制

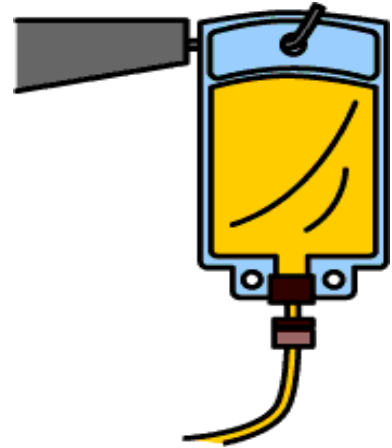
（よい血球が減ってしまう）などがある。でも、大丈夫！吐き気には吐き気止めの

薬を使ってくれるし、かみの毛はまたはえてくる。よい血球が減っても、赤血球

や血小板は輸血すればいいし、薬を使ってよい白血球を増やすことができる。だ

から心配はいらない。

こう ざい くすり せつめい
抗がん剤にはどんな薬があるのか、説明しよう。



メソトレキセート

くすり てんてき なか はい きいろ くすり
この薬は点滴でからだの中に入れる黄色の薬。

ふくさよう こうないえん くち なか
副作用には、口内炎（口の中がただれる）があっ

て、そのために口の中が痛くなってごはんが食べ

にくくなることがある。歯みがきで食べもののかすをとったり、1日何回かうがい

をして、口の中をさっぱりさせたり、きれいにしよう。その他に、肝臓がつかれて

きたりすること（肝臓障害）もあるよ。これは血液検査でしかわからないけどね。

プレドニン

くすり くすり なかま こう ざい すく くすり
この薬は「ステロイド」という薬の仲間で、抗がん剤とは少しちがう薬なんだけ

ど、急性リンパ性白血病にはよく効くんだ。ひどい炎症やアレルギーを抑える効果

もあるんだよ。1日3回口から飲むんだ。にがくて、みんなが嫌がるんだけど、と

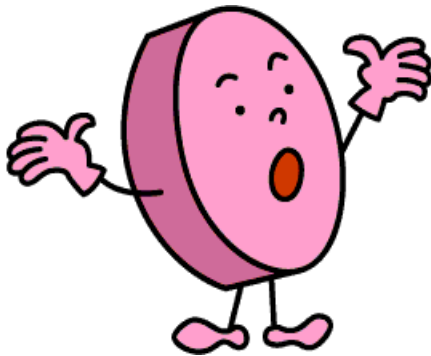
っても大切な薬なんだ。副作用には、ニキビや皮膚線条（足や背中の皮膚に線が出

てきちゃう）が出てきたり、イライラしたり、ものすごく食欲が出て太ってしまう

（特に顔と胴体）ことがあるよ。多い量を飲むときもあって、この時は関節が痛く

なったり、体がすごくだるくなったりもする。薬を飲むのが終われば少しずつもと

にもどるから心配^{しんぱい}しないで。



それから勝手に量^{りょう}や回数^{かいすう}を変えると、

効^きが悪^{わる}くなったり、副^{ふく}作用^{さよう}が出^だやすく

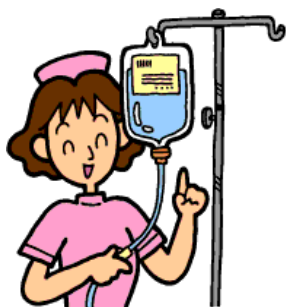
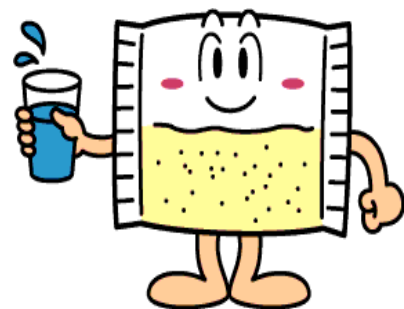
なったりするから、注^{ちゅう}意^いしてね。

ロイケリン (6-MP)

この薬^{くすり}は粉^{こな}の飲^のみ薬^{くすり}。副^{ふく}作用^{さよう}には吐^はき気^けや

肝^{かん}臓^{ぞう}障^{しょう}害^{がい}が出^だることがある。あとは口^{こう}内^{ない}炎^{えん}が

できたり、下^げ痢^りになったりすることもあるよ。



キロサイド (Arac)

この薬^{くすり}は点^{てん}滴^{てき}でからだの中^{なか}に入^{はい}れる透^{とう}明^{めい}な液^{えき}体^{たい}の薬^{くすり}。副^{ふく}作用^{さよう}

には、肝^{かん}臓^{ぞう}障^{しょう}害^{がい}や、吐^はき気^け・嘔^{おう}吐^と（はいてしまうこと）などが
ある。

結^{けつ}膜^{まく}炎^{えん}（目^めが赤^{あか}くなったり、痛^{いた}くなる）になることもあるから、お医^い者^{しゃ}さん^いに言^いわ

れたら目^め薬^{ぐすり}をしよう。熱^{ねつ}がでることもあるから、か^からだ^かが熱^{ねつ}いと感^{かん}じた時^{とき}は看^{かん}護^ご師^し

さん^{おし}に教^{おし}えてね。

アドリアシン・ピラルピシン・ダウノマイシン

この薬も点滴でからだの中に入れる赤い色の液体の薬。

副作用には、心臓の障害（胸がドキドキする）や口内炎がある。うがいや歯みがきをしていこうね。それからこれがとても大切なんだけど、点滴の針のところが少しでも痛かったらがまんしないで、すぐに言ったほうがいいんだよ。

オンコピン

だいたい1週間に一度、点滴の管から注射をする薬。

副作用には、末梢神経障害（手のひらや足のうらのしびれ）や、便秘がある。うんちがしばらく出ない時は下剤（うんちをやわらかくする薬）を飲もうね。

ロイナーゼ

この薬は1日おきに筋肉注射（肩またはおしり）でからだの中に入れるんだ。副作用として、注射したところが赤く腫れたり、また気分が悪くなることもある。それと血が固まりにくくなることもあるんだ。

注射の前と後には、看護師さんが血圧を

はかるよ。



エンドキサン

点滴でからだの中に入れる透明な液体の薬。

副作用には出血性膀胱炎といって、この薬が膀胱（おしっこがたまっている袋）

のこと) を攻撃することがある。おしっこの色がピンク色だったり、赤かったり、

おしっこをする時に痛いようなら看護師さんに教えてね。それから、この薬を使っ

ている間は、できるだけお水をいっぱい飲んでおしっこをしたほうがいいんだって。

ベプシド

この薬も点滴で体の中に入れる透明な液体の薬。

副作用としては、肝臓障害や二次がん（白血病とは別のがんが将来できること）

がある。だからお医者さんたちは使う量をいつも計算していて、使い過ぎないように

に注意しているんだ。

「放射線」って何か少しこわい気がするかも
しれないけど、下の話をよく読んでね。ぜ
んぜん心配しなくとも大丈夫なんだか
ら。



ほうしゃせんりょうほう 放射線療法

ほうしゃせんりょうほう
放射線療法ほうってどうやるの？

はつけつびょう ほうしゃせん
白血病はくすりでおおいいけど、放射線（リニアックというこ
ともあるよ）を使うこともあるんだ。急性リンパ性白血病では頭にあて
ることがある。

せいはいつけつびょうさいぼう ほうしゃせん ふえ
白血病細胞は放射線にあうと増えることができなくなり、やられてしま
う。その時にふつうの細胞も攻撃されるけど、ラッキーなことに白血病
さいぼう じょうぶ ほうしゃせん りょう ちか さいぼう わる
細胞よりも丈夫。それに放射線の量は、近くにある細胞にはあまり悪さ
りょう けいさん
をしない量に計算されているんだ。

ほうしゃせんりょうほう 放射線療法ってどうやるの？

ひ かい からだ りょうがわ ほうしゃせん きゅうせい せいほつげつびょう あたま とき
1日1回、体の両側から放射線をあてる。急性リンパ性白血病で頭にあてる時は、
だいたい3週間しゅうかん おで終わるよ。

とき じかん みじか いた
あてる時ときだけど、時間じかんも短みじかいしぜんぜん痛いたくない。

ほうしゃせん ばしょ
ただ放射線ほうしゃせんがあたる場ばしょ所しょがずれるといけないから

ちりょうちゅう うご
治療中ちりょうちゅうは動うごかないでじっとしていてね。



ほうしゃせん 放射線をあてると…

ほつげつびょうさいぼう ほうしゃせん きみ け ちりょう
白血病細胞ほつげつびょうさいぼうをやっつける放射線ほうしゃせんは、君きみのかみけの毛けもやっつけてしまって、治療ちりょうのあ

とはほとんどの人ひとはかみかみが抜ぬけてしまう。でも、少すくしずつまた生はえてくるから心配しんぱい
しないでね。

そして、もうひとつ。少すくし吐はき気けがしたり、ふつうより少すくし眠ねむいことがあるかもし

れないよ。いつもより眠ねむかったり、体からだがだるい時ときはお医い者しゃさんや看かん護ご師しさんおしに教おし
てね。

きみ ちりょう よてい
君の治療の予定

こここまで話してきた治療を全部君が受けるわけじゃあない。同じ白血病とい
っても、種類があって、だから人によって少しずつ受ける治療がちがうんだ。君の治療
の予定を担当のお医者さんにしっかりと聞いておこう。

どの薬を使うのか、いつ使うのか、放射線はあてるのか、そうそう、一番大切なこ
と、いつ退院できるの？ いつまで病院に通わなくっちゃいけないの？ まさか
大人になっても病院に通うことはないよね。

実はね、君と同じ病気の子どもたちは、他の病院でも君と同じ治療をしているんだ。
なぜかっていうと、白血病はめずらしい病気だから、みんなで同じ治療をしないか
ぎり、どんな治療が一番いいかはお医者さんたちにもわからないんだ。この治療の
方法を「プロトコール」って呼んでいる。君の治療は何という名前のプロトコール
でやっているんだろう？ちゃんと聞いておこうね。

日本中、いや世界中のお医者さんが、一番いい治療、つまりみんなが治る（できれ
ばあまり副作用がない方法でね）治療方法をさがしているんだ。お医者さんたちが
時々「学会」とかでいなくなるのは、そこでみんなで君たちの病気の治し方を相談
しているんだよ。学会から帰ってきたら聞いてみよう。何かいい方法はみつかった？
ってね。

そうけつかんさいぼういしょく
造血幹細胞移植



なんか ^{むか}難しい ^{なまえ}そんな名前だね。でもこれは
みんなが ^う受ける ^{ちりょう}治療 ^{きみ}じゃないよ。もし君がこ
の ^{ちりょう}治療 ^うを受ける ^{とき}時には ^{とき}その ^{はなし}時にくわしく ^{はなし}話
を ^き聞けば ^{だいじょうぶ}大丈夫。

そうけつかんさいぼういしょく
「造血幹細胞移植」 ^{せいじょう}っていうのは、 ^{そうけつかんさいぼう}正常な ^{ひと}造血幹細胞 ^{ちりょう}を人から ^{ちりょう}もらう ^{ちりょう}治療のこと。

いしょく ^{しゆるい}
移植にも ^{なか}いろんな ^{けんこう}種類 ^{ひと}がある ^{こつずい}んだけど、 ^{そうけつかんさいぼう}その ^{ちりょう}中で ^{けんこう}健康な ^{ひと}人の ^{こつずい}骨髓 ^{そうけつかんさいぼう}から ^{ちりょう}造血幹細胞 ^{きみ}を ^{きょうだい}もらう ^{ちりょう}治療 ^{こつずい}が「骨髓移植」。 ^{きみ}きみに ^{きょうだい}骨髓 ^{ひと}を ^{おとな}くれる ^{ひと}人 ^{おとな}(ドナー) ^{ひと}は ^{おとな}君の ^{おとな}兄弟 ^{おとな}が ^{おとな}なる ^{おとな}こ
とも ^{おとな}ある ^{おとな}けれど、 ^{おとな}大人 ^{おとな}の ^{おとな}人 ^{おとな}が ^{おとな}なる ^{おとな}ことも ^{おとな}ある。

いしょく ^{きみ}
移植 ^{こつずいぜんぶ}をする ^{わる}ときには ^{きみ}君の ^{こつずい}骨髓 ^{ぜんぶ}全部 ^{わる}(^{わる}いい ^{わる}もの ^{わる}も ^{わる}悪い ^{わる}もの ^{わる}も) ^{わる}をや ^{わる}っ ^{わる}つ ^{わる}けて、 ^{わる}から ^{わる}っ
ぽ ^{けんこう}にする。 ^{けんこう}その ^{けんこう}あと ^{けんこう}健康 ^{けんこう}な ^{けんこう}人 ^{けんこう}の ^{けんこう}骨髓 ^{けんこう}を ^{けんこう}ふ ^{けんこう}つ ^{けんこう}う ^{けんこう}の ^{けんこう}輸 ^{けんこう}血 ^{けんこう}と ^{けんこう}お ^{けんこう}な ^{けんこう}じ ^{けんこう}よ ^{けんこう}う ^{けんこう}に、 ^{けんこう}点 ^{けんこう}滴 ^{けんこう}から ^{けんこう}ポ ^{けんこう}タ
ポ ^{けんこう}タ ^{けんこう}と ^{けんこう}君 ^{けんこう}の ^{けんこう}か ^{けんこう}ら ^{けんこう}だ ^{けんこう}に ^{けんこう}い ^{けんこう}れ ^{けんこう}て ^{けんこう}い ^{けんこう}く ^{けんこう}ん ^{けんこう}だ。

きみ ^{こつずい}
君 ^{きみ}の ^{きみ}骨髓 ^{きみ}が ^{きみ}か ^{きみ}ら ^{きみ}っ ^{きみ}ぽ ^{きみ}に ^{きみ}な ^{きみ}っ ^{きみ}て ^{きみ}い ^{きみ}る ^{きみ}間 ^{きみ}、 ^{きみ}白 ^{きみ}血 ^{きみ}球 ^{きみ}が ^{きみ}す ^{きみ}ご ^{きみ}く ^{きみ}少 ^{きみ}な ^{きみ}く ^{きみ}なる ^{きみ}か ^{きみ}ら、 ^{きみ}バ ^{きみ}イ ^{きみ}キ ^{きみ}ン
や ^{きみ}カ ^{きみ}ビ ^{きみ}に ^{きみ}負 ^{きみ}け ^{きみ}な ^{きみ}い ^{きみ}よ ^{きみ}う ^{きみ}に ^{きみ}き ^{きみ}れ ^{きみ}い ^{きみ}な ^{きみ}空 ^{きみ}気 ^{きみ}の ^{きみ}な ^{きみ}が ^{きみ}れ ^{きみ}る ^{きみ}お ^{きみ}部 ^{きみ}屋 ^{きみ}に ^{きみ}は ^{きみ}い ^{きみ}る。 ^{きみ}き ^{きみ}れ ^{きみ}い ^{きみ}な ^{きみ}お ^{きみ}部 ^{きみ}屋
に ^{きみ}い ^{きみ}っ ^{きみ}て ^{きみ}い ^{きみ}る ^{きみ}間 ^{きみ}は ^{きみ}友 ^{きみ}達 ^{きみ}と ^{きみ}会 ^{きみ}え ^{きみ}な ^{きみ}く ^{きみ}な ^{きみ}っ ^{きみ}て ^{きみ}し ^{きみ}ま ^{きみ}う ^{きみ}け ^{きみ}れ ^{きみ}ど、 ^{きみ}元 ^{きみ}気 ^{きみ}に ^{きみ}な ^{きみ}っ ^{きみ}た ^{きみ}ら ^{きみ}友 ^{きみ}達 ^{きみ}と ^{きみ}会 ^{きみ}え

るようになるよ。

いしょく ほうほう まっしょうけつかんさいぼういしょく なが けつき
移植の方法はほかにもある。ひとつは「末梢血幹細胞移植」。これは流れている血液

なか そうけつかんさいぼう あつ
の中から造血幹細胞を集めてくるんだ。

あか かた たいけついしょく
もうひとつは赤ちゃんの「へそのお」からもらうやり方で「さい帯血移植」という。

からだ はい かた ぜんぶおな てんてき はい
体に入れるやり方は全部同じで、点滴で入れていくんだよ。

きみ いしょく う とき くわ はなし き
もし君が移植を受けることになったら、その時にもっと詳しく話を聞こう。だから

ここではこれぐらいにしておくね。



ゆけつ
輸血

ゆけつ き こう ざい きみ
輸血って聞いたことあるかな？抗がん剤は君の
からだ けつえき けつきゅう すく
体の血液中のいろんな血球を少なくしてしま
う。しばらくしてまた君が血球を作れるよう
になるまでの間だけ、少なくなっている血球
おぎな ひつよう ゆけつ
を補ってあげる必要がある。そこで、輸血の
とうじょう
登場だ。



ゆけつ
輸血はどうやるのかな？

きみ ふそく けつきゅう けつえき はい
君に不足している血球は、血液センターというところからパックに入ってやってく
る。せつきゅう あし とき けつしょうばん あし とき
赤血球が足りない時はMAP（マップと呼んでいるよ）、血小板が足りない時
はPC（ピーシー）さ。それを点滴みたいに君の体の中に入れていくんだよ。
ゆけつ はい なに もんだい お ちゅうし
輸血は、ふつうゆっくりと入れていくんだ。何か問題が起こったときでも、中止で
きるようにね。でもあんしん もんだい お かんごし
でも安心して！問題なんてめったに起こるものじゃないし、看護師
いしゃ ちゅうい ゆけつ ほん よ
さんもお医者さんも、とても注意しているからね。輸血をしているときは、本を読

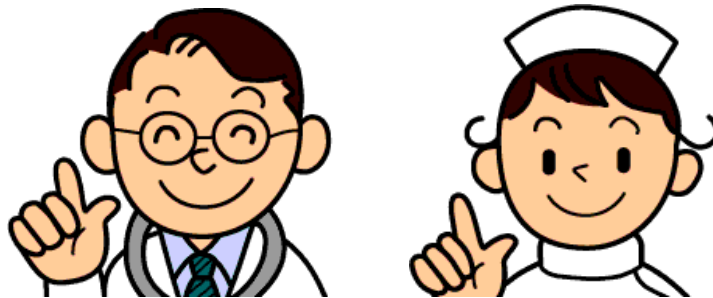
んだり、ゲームをしたり、テレビを^み見たりして、なるべく^{しず}静かに^す過ごそう。

もし^{ゆけつ}輸血をしているときに、^{つぎ}次のような^{しょうじょう}症状^だが出てきたら、それは^{ゆけつ}輸血のせいかもしれない。

- ^{からだ}体がかゆい、「じんましん」
- ^{せき}咳がでる
- ^{ねつ}熱がでる

「じんましん」^{いがい}以外はめったに^お起こらないんだけど、いつもと^{ちが}違う^{かん}感じがすると

きには^{かんごし}看護師さんや^{いしゃ}お医者さんに^しすぐに知らせてね！



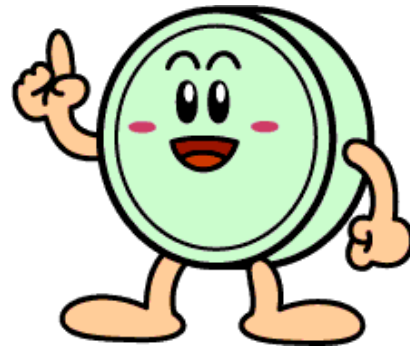
こう ざいいがい くすり
抗がん剤以外の薬

バクタ

くすり こうせいざい きみ からだ なか わる たたか くすり
この薬は抗生剤といって、君の体の中で悪さをするバイキンと戦ってくれる薬。

とく はいえん はいえん き の かた こな くすり くち の
特に「カリニ肺炎」という肺炎によく効く。飲み方は粉かつぶの薬を口から飲む

こう ざい つか ちりょう とき
だ。抗がん剤を使って治療している時には、

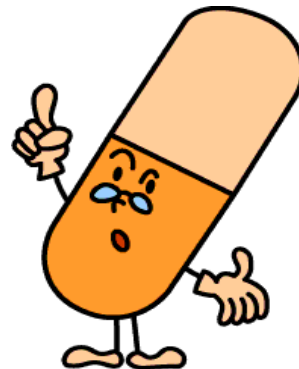


ジフルカン

くすり こうしんきんざい
この薬は抗真菌剤といって、「カンジダ」や「アスペルギルス」っていう真菌（カ

たたか くすり の かた くすり くち の
ビ）と戦ってくれる薬。飲み方は、カプセルの薬を口から飲むんだ。どうしても

の とき てんてき はい
飲めない時には点滴で入れることもできる。

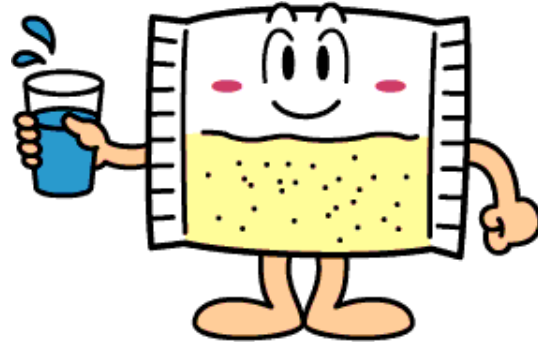


カロナール

くすり ねつ さ いた やわ くすり の かた こな くすり くち
この薬は熱を下げたり、痛みを和らげる薬。飲み方は、粉かつぶの薬を口から

の ちゅうい ふくさよう だ いえ の とき やっきよく
飲む。注意することは、副作用が出やすくなることがあるので、家で飲む時には、薬局

か くすり いた と いっしょ の
で買って来たかぜ薬や痛み止めと一緒に飲まないようにすること。



いがい きみ しょうじょう いろいろ くすり てんてき の は
これ以外にも、君の症状によって色々な薬を点滴したり、飲むことがある。吐き

け と こうせいざい すく
気止めとか、いろんな抗生剤、それから少しむずかしいけど「G-C-S-F」ってい

はつけきゅう ふ くすり はじ くすり とき なに くすり
ういい白血球だけを増やす薬。とにかく初めての薬の時は、何のための薬で、

ふくさよう いしゃ かんごし き
どんな副作用があるのか、お医者さんか看護師さんによく聞こう。

ゆ え き
輸液

はっけつびょう ちりょう
白血病の治療をするために、「抗がん剤」を点滴するって話は覚えてるかな？そ

こう ざい ふくさよう すく へ
の抗がん剤の副作用を少しでも減らすために、おしっこをいっぱいしたほうがいい

んだ。そのために抗がん剤の前と後にも水分の補給のために点滴をする時がある。

ゆ え き
これを「輸液」っていう。

こう ざい ふくさよう き も わる くち なか いた
それから、抗がん剤の副作用で気持ちが悪くなったり、口の中が痛くなってしまい、

た
ごはんを食べることができなくなってしまうときがあるかもしれない。そんなとき

ゆ え き からだ げんき ちょうし すく
にも輸液をして、体を元気にしてあげよう。調子がよくなってきたら、少しずつご

た
はんを食べようね。



ちゅうしんじょうみやく
中心静脈カテーテル(IVH)

ちゅうしんじょうみやく
中心静脈カテーテルっていうのは、なか
トローみたいになっているやわらかいプラス
チックのチューブ。これはむね
のところにはり
をさして、しんぞう
心臓につながるふと
けっかん
血管に入れて
おくものなんだよ。



なんのためにやるの？

きみ はっけつびょう なお
君の白血病を治すための薬の点滴や輸血、気持ちが悪くて食事が取れなくなった

えいよう てんてき
ときの栄養の点滴をこのチューブからやるため。採血もできるんだ。

いた おも はり さ
これのいいところは、痛い思いをして針を刺すことが少なくなるし、手に点滴をす

とき りょうて じゅう つか
る時よりも両手が自由に使えるってことなんだよ。

カテーテルを入れる時

はい とき ふと はり さ ひつよう いた
このカテーテルを入れる時は、太い針を刺す必要があるから痛いんだ。だからお医者

はり さ ぶぶん いた と くすり きょくしょますい ほそ はり ちゅうしゃ いた
さんは針を刺す部分に痛み止めの薬(局所麻酔という)を細い針で注射して痛み

かんを感じなくさせてくれる。それでも君が^{きみ}心配^{しんぱい}だったり、こわくて動いてしまいそう
なときは、お医者さん^{いしゃ}と相談^{そうだん}をしよう。薬^{くすり}を使って眠^{つか}っている間^{ねむ}にやることもで
きるんだよ。

ちゅうい 注意してもらいたいこと

！チューブを清潔^{せいけつ}に保つ^{たも}こと

- 手でカテーテルの^て入っている^{はい}所^{ところ}（透明^{とうめい}なシールやガーゼが貼^はってある^{ところ}所）
をさわらない。
- バイキンが^{からだ}体^{なか}の中に入らないように時々消毒^{はい}したり、透明^{とうめい}なシールやガー
ゼを交換^{こうかん}する。

" カテーテルをひっぱらないこと

- あまり強^{つよ}くひっぱると抜^ぬけてしまうことがあるよ。

カテーテルがつまらないようにすること

- 看護師^{かんごし}さんが、点滴^{てんてき}が終^おわった時^{とき}や使^{つか}ってない時^{とき}にヘパリンという血液^{けつえき}が固^{かた}
まらないようにする薬^{くすり}をいれる（ヘパロック）。

ちょうし調子がよくなって外泊^{がいぱく}できるようになった時は、君^{きみ}のおうちの人^{ひと}に消毒^{しょうどく}やヘパロ
ックの仕方^{しかた}を看護師^{かんごし}さんが教^{おし}えてくれる。その時^{とき}には君^{きみ}にも一緒^{いっしょ}にやってもら
うかもしれないからよろしくね。

しょくじ 食事について

ぼく まいにちあそ うんどう べんきょう
僕たちは、毎日遊んだり、運動したり、勉強したり、
かんが なや わら
考えたり、悩んだり、笑ったり、いろんなことをして
いるよね。そのエネルギーのもとには、きみ まいにち た
君が毎日食べて
いるしょくじ
食事なんだ。



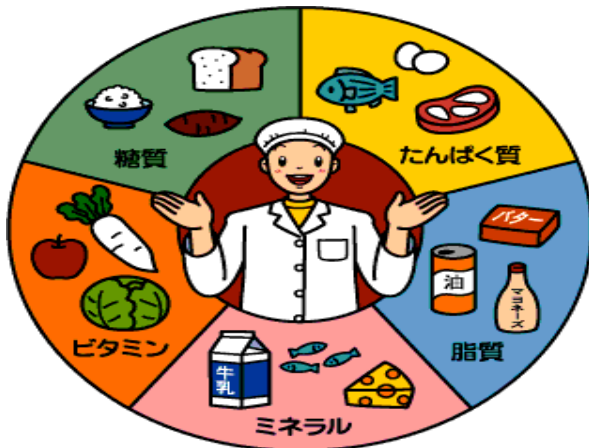
にゅういん ちりょう おな
それは入院して、治療していても同じこと。

にゅういんちゅう しょくじ た
入院中も食事はちゃんと食べよう。

びょういん ひ かいしょくじ
病院でも、1日3回食事がある。

えいよう かんが
しっかりと栄養のバランスが考えられた

しょくじ
食事なんだ。



この
好みに

合わせてメニューを

えら
選ぶこともできる。みんなを

おいしく食べようね。

でも今^{いま}からやる治療^{ちりょう}の副作用^{ふくさよう}で、気持ち^{きもち}が悪^{わる}くなったり、口^{くち}の中^{なか}が痛^{いた}くなったり、体^{からだ}
がしんど^{しんど}かったりして、食事^{しょくじ}が食^たべられない、食^たべたくないこともある。そんな時^{とき}
は、みんな^{みんな}で一緒^{いっしょ}にどうすればいいか考^{かんが}えていこう。

それからもう一つ^{ひとつ}大事^{だいじ}なこと。白血球^{はっけつきゅう}が少^{すく}ない時^{とき}には、もし食^たべ物^{もの}にバイキンが
いていたりしたら大^{たい}変^{へん}だ。外泊^{がいぱく}中^{ちゆう}や通院^{つういん}している時^{とき}は、看護^{かんご}師^しさんや栄^{えい}養^{よう}士^しさんに
話^{はなし}を聞^きいて、食^たべ物^{もの}には注^{ちゆう}意^いしてほしい。

からだ
体をきれいにしよう

君の体をバイキンから守るためにやっ
てほしいことがあるんだ。



きみ はっけつびょう なお くすり はっけつきゅう すく はなし
君の白血病を治すための薬が、白血球を少なくしちゃうことがあることはもう話
したよね。そうすると、いつもなら悪さをしないバイキンやカビが君の体の中であ
わる きみ からだ なか
ばれだすことがあるんだ。それで、熱が出たり、痛かったり、だるくなったりする。
ねつ だ いた
バイキンやウイルス、カビは君の体の口や鼻・耳・おしりの穴・おしっこの出る
きみ からだ くち はな あな だ
穴など、いろんなところから入ってくる。そこを清潔に保つこと 皮膚を傷つけない
せいけつ たも ひ ふ きず
いことが大事なんだ。
だいじ

てあら
手洗い

くすり そうち てあら いちばん お
どんなにすごい薬や装置よりも、手洗いが一番バイキンを落としてくれるんだ。
かんごし いしゃ きみ へ や はい ひと て あら
看護師さん、お医者さん、君の部屋に入る人はみんな手を洗うよ。

だから君も部屋に入るとき、食事の前、トイレの後、

それから本やおもちゃで遊んだ後、

もちろん勉強した後も、

君には手を洗ってほしいんだよ。

石けんと水でしっかり洗おう。



それと爪は長いとバイキンがたまりやすいし、ひっかき傷をつくるから短くしておこう。

うがい・はみがき

白血球が少ない時には、口の中でもバイキンがあばれだす。

だからうがい、はみがきをしよう。

食事やおやつの後、寝る前にも忘れずにやってほしいな。

バイキンはすぐに増えてくるからたくさんできるといいね。

口の中が痛いときも、やわらかいハブラシを使えばできるよ。



お風呂・シャワー

1日1回、お風呂に入ろう。それから、トイレの後のおまたやおしりも、バイキ

ンがつきやすいからきれいにしておこうね。体がしんどい時はシャワーや体を

ふくだけでもいいよ。とにかく体をきれいにすることが大事なんだ。

プレイルームと^{がくしゅうしつ}学習室



^{きみ}君の^{へや}部屋のそばに、プレイルームと

^{がくしゅうしつ}学習室があるんだけど、^し知ってた？

^{きみ}君の^{ちょうし}調子がいいときに、プレイルームに行ってみよう。プレイルームは^{びょうどう}病棟の^{ともだち}友達

と^{いっしょ}一緒に^す過ごすところ。いろんなことができるんだ。^{しょくじ}食事をしたり、^みテレビを^み見た

り、^{あそ}遊んだり、おしゃべりしたり、^{たの}みんなで^{じかん}楽しい時間を^す過ごそうよ。きっと^{ともだち}友達

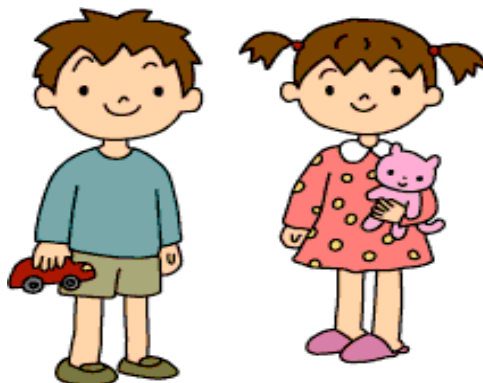
ができるよ。

プレイルームのとなりには、^{がくしゅうしつ}学習室があるよ。^{がくしゅうしつ}学習室は^{べんきょう}勉強するところ。^{つくえ}机と

^{いす}イスと^{パソコン}パソコンがおいてあるんだ。^{にゅういんちゅう}入院中だって、^{からだ}体の^{ちょうし}調子のいいときには、^{ともだち}友達

と一緒に^{べんきょう}勉強だ。もちろん、^{たいいん}退院したら、^{がっこう}もとの学校に^{もど}戻れるよ。だから^{しんぱい}心配しな

いで。



きみ きょうだい 君の兄弟のこと

きみ きょうだい
君には兄弟がいるのかな？

きみ きょうだい きみ にゅういん おも かんが
もし君に兄弟がいるなら、君の入院のことをどう思っているのか、考えてみようよ。

きみ びょうき はなし き じぶん
君がどんな病気なのか話を聞いていないと、きっと自分がほおっておかれてさびしく思っているんじゃないかな？ いったいつまでこういう生活が続くんだろうって不安かもしれない。

きみ すく げんき きみ びょうき はなし
もちろん君が少し元気になってからでいいんだけど、君から病気のことを話してあげたらどうかな。この本を見せてあげたり、病院でのできごとを話してあげたり、病院に来てもらって担当のお医者さんや看護師さんから話してもらうのもいいね。

きみ きみ きょうだい おな かぞく
君も君の兄弟も同じ家族なんだから、

どんなこともみんなで話ができたほうが
いいよね。



さいご きみ びょうき なまえ
最後に -君の病気の名前のこと-

はっけつびょう こ びょうき きみ とう
白血病っていうのは、子どもにはとってもめずらしい病気なんだ。君のお父さんや

かあ こ びょうき なお びょうき おとな ほんとう
お母さんが子どものころ、この病気は治りにくい病気だった。だから大人たちは本当

びょうき なまえ ひと い
の病気の名前をまわりの人には言わなかったんだ。

いま すく たいへん なお びょうき し おとな
でも今はちがう。少し大変だけれど治る病気になったんだ。このことを知らない大人

ひと きみ びょうき なまえ い
の人もまだいっぱいいる。だから君はかくさずに病気の名前を言ってみようよ。そ

ひと せかいじゅう ひとびと はっけつびょう なお びょうき
してまわりの人がみんな、そう世界中の人々が白血病は治る病気だってことをわか

おも
ってくれたらいいなあと思わないかい？

はなし し おも
これで、この話はおしまい。わかりにくかったところや、もっと知りたいなあと思

おし
ったところがあったら、教えてほしいんだ。

きみ いけん き ほん すく か
君の意見を聞いて、この本も少しずつ変えていくからね。

しず しず
静岡県立静岡がんセンター

ちい ち さいほういしょくびょう
小児科・造血細胞移植病棟

2002年9月発行^い 第1版